▶ geloofskwesties

Özcan Hidirs vrome wens

Voor de Islamitische Universiteit Rotterdam (IUR) was woensdag – de dag voor het aantreden van het kabinet-Rutte – een feestdag. In aanwezigheid van hoogleraren van verscheidene andere universiteiten sprak een van de docenten, de uit Turkije afkomstige dr. Özcan Hidir, zijn inauguratietoespraak uit. Het was de eerste plechtige, publieke ceremonie sinds de officiële erkenning van de universiteit, afgelopen zomer.

De IUR, die al in 1997 werd opgericht, heeft één volledige faculteit, de Faculteit der Islamitische Wetenschappen, waarbinnen het onderwijsprogramma is opgezet volgens de bachelor-masterstructuur. Hier kunnen de studenten instromen in vier opleidingen: bachelor islamitische wetenschappen, master islamitische wetenschappen, master islamitische geestelijke verzorging en master imam-opleiding. De erkenning heeft voor studenten als aangename bijkomstigheid, aldus rector Ahmet Akgunduz, dat ze nu een beurs en een ov-kaart kunnen aanvragen.

In zijn toespraak memoreerde Özcan Hidir hoe zijn studie van Koran en Hadith (overlevering) zich had ontwikkeld. Twintig jaar geleden studeerde hij in Medina in een afgesloten wereld. Daar stond de letterlijke lezing en het uit het hoofd leren van de heilige teksten centraal. Daarna volgde een studie in Istanbul waarin nog veel gememoriseerd werd, maar ook kennisgenomen werd van wat westerse oriëntalisten over de islam schreven.

Illustratie Tomas Schats

En nu was hij dan, tot zijn vreugde, in Rotterdam terechtgekomen, waar hij openlijk en kritisch in debat kon gaan met die oriëntalisten. Maar wat jammer dat dit land juist de laatste jaren minder verdraagzaam, minder open en minder communicatief is geworden, aldus Hidir. „Het is triest om dat in de stad van de grote Rotterdamse humanist Erasmus uit de zestiende eeuw te moeten constateren."

Hij sprak de hoop uit dat zijn werk als occidentalist (moslimwetenschapper die zich vanuit een islamitische achtergrond met de cultuur van het Westen bezighoudt) zal bijdragen aan het opruimen van wederzijdse achterdocht, aan versterking van het zelfvertrouwen van moslims en aan een vreedzamer samenleving.

HERMAN AMELINK

▶ bron van de kunst

Kunstenaar Holly Moors verzamelt foto's van landschappen die hij zelf maakt. Het liefste maakt hij ze op dezelfde plekken en op verschillende tijdstippen. „Ik houd erg veel van bijna niets", zegt hij. De Groningse polder vindt Moors eigenlijk één van de saaiste landschappen. Sinds hij elke dag over het Groningse platteland fietst, fascineren het typisch Nederlandse licht en de grijze lucht hem.

▶ ik@nrc.nl

Het schaatsseizoen is weer begonnen. Rechtuit gaat wel, bochtjes oefen ik ieder jaar alsof het voor het eerst is. Ik help een meisje met haar veters. Als we elkaar weer tegenkomen vraagt ze of ik een meisje ben of een moeder. Haar vriendinnetje onderbreekt haar: „Ze is een moeder. Ze kan wel schaatsen, maar geen bochtjes, net als mijn moeder." Het is even stil. Dan zegt het eerste meisje: „Dat kan je pas zeggen wanneer je alle moeders kent en wanneer alle moeders wel kunnen schaatsen, maar geen bochtjes kunnen. En trouwens wij zijn meisjes maar wij kunnen ook geen bochtjes". Vriendinnetje zucht diep: „Jij maakt ook altijd alles ingewikkeld!"

MARGREET VAN SCHIE

Ook een ikje maken? **Stuur maximaal 120 woorden** naar ik@nrc.nl

Mag je een kind in liefde laten gaan?

Annemarie Haverkamp schreef een indrukwekkend boek over haar zwaar gehandicapte zoon Job

Foto Hollandse Hoogte

▶ Tot 24 weken kunnen ouders een zwangerschap afbreken.

▶ Maar wie gaat over de toekomst van het kind als het geboren is: dokters of ouders?

Door MARGOT POLL

Annemarie is in verwachting en haar zwangerschap verloopt goed. Het is 2004 en een echo laten maken bij twintig weken was in die tijd nog niet vanzelfsprekend. Zij is 28 en behoort ook niet tot de groep 'risicovrouwen' van boven de 36 die prenataal gescreend wordt vanwege een verhoogde kans op een kind met afwijkingen. Ook zijn er geen erfelijke aandoeningen in haar familie of in die van haar vriend.

Maar zoon Job blijkt bij de geboorte zwaar gehandicapt. Zijn hoofd heeft de vorm van een peer, zijn lichaam is slap, hart en darmen vertonen gebreken – er is zo veel mis. De baby blijkt een zeldzame chromosoomafwijking met zich mee te dragen. De artsen spreken over Job als over een huis dat ingrijpend gerenoveerd moet worden.

Morgen verschijnt *Dolgelukkig zijn wij* van schrijfster en journalist Annemarie Haverkamp. Zij reconstrueert aan de hand van medische dossiers, brieven, mailwisselingen en oneindig veel gesprekken de geboorte van haar zoon Job. In de eerste dagen na de geboorte is er nog geen diagnose. Op de vijfde dag horen de ouders hoe gehandicapt hun zoon is. Als ware het een boodschappenlijstje, zo somt de arts de afwijkingen op: grote navelbreuk, hakvoetjes, misvormde schedel, afwijkende gelaatskenmerken, lage spierspanning, dubbele hartafwijking, kromme rug en gedraaide darmen. Er zullen operaties plaatshebben, opdat de baby beter kan liggen en minder last zal hebben van zijn aandoeningen.

Annemarie en haar vriend vragen zich af of al die operaties wel zin hebben. Is het niet beter hem met rust te laten? Zij vragen de artsen een terughoudend beleid te voeren, maar de artsen handelen volgens de richtlijnen en spreken steevast over 'basiszorg'. Ieder kind heeft recht op eten, drinken en ademhalen – ook al moet dat soms kunstmatig. Ziehier het dilemma waar Annemarie en haar vriend dan mee worstelen: wie heeft het recht te beslissen over de toekomst van hun kind: de dokters of de ouders? Wordt er geluisterd naar de wens van de ouders?

Kinderen die na 24 weken geboren zijn, kunnen in principe worden behandeld. Voorwaarde is wel, zo bepaalt de nieuwe richtlijn van kinderartsen in Nederland, dat de ouders met de behandeling instemmen. Geldt deze voorwaarde dan alleen bij extreem vroeg geboren kinderen en niet bij de geboorte van een gehandicapt kind? Wordt er dan niet aan de ouders gevraagd of zij met de behandeling instemmen?

▶ Als ware het een boodschappenlijstje, zo somt de arts de afwijkingen op ◀

Annemarie en haar man geven duidelijk aan dat zij hun zoon 'in liefde willen laten gaan'. Zij begrijpen niet waarom de artsen doorgaan met sondevoeding en zuurstoftoediening. Worden zij gehoord? De klinisch geneticus, die de chromosomenafwijking aan de ouders uitlegt, toont begrip voor de wens van de ouders maar voegt eraan toe: „Hij *is* er, en dan is er geen weg terug. Zo hebben we het als maatschappij bepaald."

Wat zegt de wet precies over pasgeboren kinderen die zwaar lichamelijk en verstandelijk gehandicapt zijn? In gevallen waarbij duidelijk is dat de lasten van een medische behandeling (pijn, ongemak) de baten (geluk, plezier) in ernstige mate zullen overtreffen, is het stoppen van die behandeling een mogelijkheid om kinderen aan het leven te laten ontsnappen. Daaronder valt ook het staken van sondevoeding. Maar, ook hier geldt weer: alleen na intensief onderzoek en zorgvuldig overleg. In het geval van Job denkt de arts niet dat er sprake is van die mate van lasten dat ze de baten overtreffen. Later als er misschien een hartoperatie plaats zal vinden, is er volgens hem opnieuw een 'beslismoment' om lasten en baten tegen elkaar af te wegen.

Vanaf 2006 doet het AMC Emma Kinderziekenhuis onderzoek naar de rol van ouders bij beslissingen om de behandeling van een kind te stoppen of niet in te stellen. Drs. Mirjam de Vos is één van de onderzoekers. In november zal zij de voortgang van het onderzoek presenteren op het 32ste congres van de Nederlandse Vereniging voor kindergeneeskunde in Veldhoven. Ik leg haar het dilemma van Annemarie en Bart voor: Als je zwanger bent, mag de zwangerschap afgebroken worden. Als het kind geboren is, heb je als ouder niet de mogelijkheid om een zwaar gehandicapt kind te laten sterven.

De Vos: „Ik herken het dilemma zeker. Voor de geboorte van hun kind hebben ouders een grotere keuzevrijheid dan daarna en dat is iets wat ouders kan overvallen wanneer zij daar niet op voorbereid zijn. Maar er is een wezenlijk verschil tussen de situatie vóór de geboorte en daarna – dan is er een kind dat los bestaat van de moeder. En met dit kind heeft de arts een behandelovereenkomst."

▶ Hoe houden we dit vol? Kan ik dit? Ik wens mijn kind niet toe dat het gehandicapt is

Hebben de ouders dan niets meer te zeggen? De Vos: „Ouders hebben nog wel degelijk iets te zeggen. In Nederland hebben artsen de plicht om ouders te informeren over de behandelkeuzes die er zijn, met alle voors en tegens. Zij hebben ook de plicht om ouders om instemming te vragen voor het starten of afzien van een behandeling." Maar als de ouders het dan niet eens zijn met de arts? De Vos: „Dan moet de beslissing worden opgeschort, zolang een kind tenminste niet in direct levensgevaar verkeert of ernstig lijdt. Er kunnen dan nog meer gesprekken gevoerd worden. Ouders kunnen ook altijd zelf aanspraak maken op een *second opinion*."

Uit het onderzoek blijkt dat in de meeste gevallen het nemen van meer tijd helpt om de verschillen van inzicht te overbruggen. Dat klinkt allemaal heel zakelijk en De Vos erkent dat het ouders op zo'n moment ook om andere vragen gaat. Hoe houden we dit vol? Kan ik dit? Ik wens mijn kind niet toe dat het gehandicapt is. De Vos: „Als wij kunnen uitleggen hoeveel er mogelijk is, ook buiten de medische behandeling, aan zorg en therapie voor hun kind, kan dat hen helpen."

Volgens De Vos is het ook nog maar de vraag of ouders de beslissende stem willen hebben. Volgens haar willen zij vooral gehoord worden in hun wensen en in hun zorgen om hun kind. Dat die worden meegewogen bij belangrijke beslissingen. De Vos: „Dat is iets anders dan eindverantwoordelijk zijn voor de beslissing om een behandeling te staken of niet in te stellen. Uit ons onderzoek blijkt dat de meeste ouders daar tegen beschermd willen worden en dat liever aan de arts overlaten. Er moet dan wel vertrouwen zijn in de behandelend arts. Daarom is het ook belangrijk dat ouders één vaste gespreksarts hebben, zeker wanneer de situatie van het kind complex is."

In *Dolgelukkig zijn wij* hadden Annemarie en Bart geen vertrouwen in de behandelend arts. Zij voelden zich geschoffeerd door 'heel verkeerde opmerkingen' van de arts. Er was geen 'klik' en dat maakte hen niet alleen boos maar ook onmachtig. Gelukkig werd hun klacht serieus genomen en was er een andere neonatoloog die zich meer kon verplaatsen in hun overwegingen.

Het boek beschrijft alle momenten die met de geboorte van Job te maken hebben. De eerste liefde, de vakanties, de geboorte zelf, de wanhoop, het gevecht, het eraan onderdoor gaan, de kracht van Bart, de steun van Annemarie's vader, de moeizame weg, de grote verandering in het leven van een jong gezin. Indrukwekkend, er is geen ander woord voor. Na de laatste pagina bedacht ik me hoeveel tranen de schrijfster onbeschreven moet hebben gelaten.

Eén prangende vraag wordt in het boek lange tijd niet gesteld, uiteindelijk is het Annemarie zelf die de kinderarts vraagt: „Waarom is Job geboren?" Kinderen met zo veel afwijkingen overlijden toch meestal in de buik, zo heeft Annemarie gelezen. De kinderarts glimlacht op een zachte manier en antwoordt: „Dat komt doordat je zo goed voor hem hebt gezorgd."

Die zorg hebben Annemarie en Bart voortgezet. Job is nu zes jaar. Er wordt niet meer gesproken over 'beslismomenten', het leven heeft zijn wending genomen en loslaten uit liefde, ze zouden het niet meer kunnen.

Annemarie Haverkamp: ***Dolgelukkig zijn wij***. Nieuw Amsterdam, verschijnt op 19 oktober. € 16,95 Zie ook: koekemokke.nl

De stem van de ouders

- **Ouders kunnen zelf beslissen een zwangerschap af te breken**. Volgens het Wetboek van Strafrecht kan dit totdat 'een vrucht (...) in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven'. De levensvatbaarheidsgrens is op basis van de huidige stand van de medische wetenschap op 24 weken gesteld. Tot dan kan een abortus worden uitgevoerd.
- **Bij extreem te vroeg geboren kinderen (24 weken), kunnen artsen een behandeling inzetten**. Voorwaarde is wel dat ouders toestemming geven.
- De ouders beslissen in beide gevallen zelf over het lot van hun kind. **Is het kind eenmaal geboren, dan gelden andere regels.**
- **De pasgeboren baby is in het ziekenhuis een patiënt**. En over de behandeling van een patiënt, beslist de dokter en lijkt de stem van de ouders verdwenen. Artsen hebben echter de plicht om ouders te betrekken bij de behandelkeuzes.
- **Als ouders niet instemmen met een voorgestelde behandeling, wordt deze uitgesteld.** Er bestaat dan ook de mogelijkheid van een *second opinion* in een ander ziekenhuis.